

Abschlussbericht über das EKFuL-Modellprojekt Interprofessionelle Kooperation bei Pränataldiagnostik

Inhalt

EKFUL-Modellprojekt Interprofessionelle Kooperation bei Pränataldiagnostik	2
Ziel des Projektes	2
Methodisches Vorgehen	2
Durchführung der konkreten Arbeitsschritte.....	3
Bundesebene: Arbeitsgruppe zum Leitliniendiskurs	3
Regionaler Arbeitskreis Pränataldiagnostik am Modellstandort Ostwestfalen-Lippe ...	4
Austausch mit der Fachöffentlichkeit	9
Zusammenschau der Erfahrungswerte und Erkenntnisse aus der Kooperation in der Modellregion.....	9
Breites Spektrum teilnehmender Professionen und Organisationen	10
Nachhaltigkeit	10
Effekte der Netzwerkarbeit: erste Ergebnisse aus den Expert*innen-Interviews.....	10
Erkenntnisse und Hinweise für Nachahmer*innen.....	11
Zeitstrahl.....	13
Zusammensetzung der Projekt-Gremien	14

EKFuL-Modellprojekt Interprofessionelle Kooperation bei Pränataldiagnostik

Der Fachverband EKFuL führte in Kooperation mit dem Bundesverband evangelische Behindertenhilfe (BeB) und dem Deutschen Evangelischen Krankenhausverband (DEKV) ein gemeinsames Modellprojekt von September 2011 bis August 2014 durch.

Ziel des Projektes

Mit dem Projekt sollten interprofessionelle Kooperationsstrukturen aufgebaut werden, um für schwangere Frauen/werdende Eltern und Familien mit einem behinderten Kind ein umfassendes und qualifiziertes Beratungsangebot vor, während und nach pränataler Diagnostik (PND) sicherstellen zu können.

Dazu waren im Einzelnen folgende Schritte geplant:

- Initiierung und Förderung der fachlichen Diskussion über das Selbstverständnis der Berufsgruppen in Bezug auf ihr professionelles Handeln im Kontext von PND
- Bildung einer verbändeübergreifenden Arbeitsgruppe zum Thema "Beratungskonzeptionen und ethische Leitlinien"
- Aufbau und Evaluation geregelter Kooperationen im Kontext von PND zwischen Ärzteschaft, psychosozialer Beratung und Behindertenhilfe sowie Selbsthilfe - in der Modellregion Ostwestfalen-Lippe (OWL)
- Weitergabe der Erfahrungen und Ergebnisse für andere Regionen

Methodisches Vorgehen

Auf der regionalen Ebene (OWL) wurde ein Arbeitskreis "Netzwerk vorgeburtliche Diagnostik Ostwestfalen-Lippe" installiert, in dem sämtliche an PND beteiligten Berufsgruppen und Institutionen vor Ort mitwirkten. Hier wurde modellhaft der interprofessionelle Dialog über die Voraussetzungen von Kooperationen geführt und diese Kooperation in Form eines Netzwerkes konkret umgesetzt. Die Teilnehmenden am Arbeitskreis stellten ihre Erfahrungswerte auch für die Expert*innen-Interviews im Rahmen der Evaluation des Projekts zur Verfügung.

Auf der überregionalen Ebene / Bundesebene wurde eine Arbeitsgruppe "Leitlinien und Beratungskonzeptionen" gebildet und mit Vertreter*innen der kooperierenden Verbände der Diskurs über Standards, Selbstverständnis, Arbeitsweisen sowie Leitlinien und ethische Grundsätze geführt.

Insbesondere ging es um verbandsübergreifende Positionsbestimmungen zu ethischen Fragen und Konfliktfeldern der Pränataldiagnostik. Ziel war es auch, die Zusammenarbeit und die ethische Reflexion der Akteure in ihrer bereichsübergreifenden regionalen Kooperation im Netzwerk OWL zu unterstützen, d.h. die dortigen Fachkräfte der Beratungsstellen, Einrichtungen der Behindertenhilfe und Geburtshilfe sowie der Ärzteschaft in Krankenhäusern und niedergelassenen Praxen.

Zur Begleitung und Steuerung des Projektes wurde ein 6-köpfiger Projektbeirat konstituiert. Die Projektleitung übernahm Diplom-Soziologin Marit Cremer. Die Finanzierung des Projektes erfolgte mit Mitteln der AKTION MENSCH sowie mit Eigenmitteln der kooperierenden Verbände (EKFuL, BeB, DEKV).

Durchführung der konkreten Arbeitsschritte

Bundesebene: Arbeitsgruppe zum Leitliniendiskurs

Mit dem Projekt sollten vor allem die Fachkräfte im Bereich von Kirche und Diakonie in ihrer beratenden Arbeit unterstützt werden. Eine Standortbestimmung der jeweiligen Professionen im Hinblick auf das Angebot von Beratung und Begleitung war eine wichtige Voraussetzung dafür. Klärungsbedarf gab es insbesondere an den Schnittstellen von medizinischer und psychosozialer Beratung sowie zur Beratung von werdenden Eltern, die sich für das Leben mit einem behinderten Kind entscheiden. Zu fragen war, wer bietet welche Beratung zu welchem Zeitpunkt an und mit welcher Qualifikation, um für schwangere Frauen bzw. werdende Eltern ein umfassendes qualifiziertes Beratungsangebot sicherzustellen.

Ein Merkmal, das dieses Projekt von anderen Projekten im Kontext von Pränataldiagnostik unterscheidet, war der ethische Diskurs, der in den Überlegungen zu Maßnahmen und Strategien für eine Verbesserung der bereichsübergreifenden Kooperation geführt wurde.

Die Arbeitsgruppe "Leitlinien" wurde der Ort für diese Verständigung über ethische Grundpositionen und Prämissen für eine berufs- und verbandsübergreifende Zusammenarbeit auf evangelischer Seite. Mitglieder dieser Arbeitsgruppe waren Vertreter*innen der drei kooperierenden Fachverbände sowie weitere wissenschaftliche Expert*innen auf dem Gebiet der Fortpflanzungsmedizin und Bioethik.¹

Als Ausgangspunkt wurde festgehalten, dass bei keinem der beteiligten Fachverbände Leitlinien zum Themenfeld Pränataldiagnostik vorlagen. Im weiteren Diskurs wurde zunächst deutlich, wie sehr das Problem des Schwangerschaftsabbruchs als ethischer Konflikt bei den AG-Teilnehmenden im Fokus stand. Neben der persönlichen ethischen Betroffenheit wurden auch die unterschiedlichen Sichtweisen auf das Problem des Schwangerschaftsabbruchs im Zusammenhang mit PND in den drei Bereichen Medizin, psychosoziale Beratung und Behindertenhilfe deutlich.

Dies führte in der AG zu dem Beschluss, vor der grundsätzlichen Klärung des jeweiligen Beratungsverständnisses und der bereichsspezifischen Aufgaben zunächst eine ethische Positionsbestimmung zum Angebot der Pränataldiagnostik und dem Schwangerschaftskonflikt nach einer Inanspruchnahme von PND vorzunehmen. Es entstanden die Broschüren

- "Pränataldiagnostik und Schwangerschaftskonflikt aus ethischer Sicht" (Positionspapier)
- "Leitlinien für interprofessionelle Kooperation in Kontext von pränataler Diagnostik".

Der verbandsübergreifende Dialog war im Wesentlichen durch die Sitzungen der AG-Teilnehmenden strukturiert. Im Zeitraum Februar 2012 bis April 2014 erfolgte der fachlich-inhaltliche Austausch auf insgesamt zehn Arbeitssitzungen und wurde durch die Kommunikation per E-Mail in den Zeiten zwischen den Treffen sichergestellt.

¹ Zusammensetzung der AG „Leitlinien“, siehe S. 14.

Regionaler Arbeitskreis Pränataldiagnostik am Modellstandort Ostwestfalen-Lippe

Das Projekt sollte in einer überschaubaren Region mit sowohl großstädtischer wie ländlicher Prägung verortet werden. Für die Umsetzung wurde daher die Modellregion Ostwestfalen-Lippe (OWL) gewählt. Zusätzlich existierten dort einige Einrichtungen, die bereits im Kontext von Pränataldiagnostik (PND) tätig waren und erste Ansätze interprofessioneller Kooperation praktizierten.

Als Kooperationspartner vor Ort konnten das Ev. Beratungszentrum Detmold, das Ev. Krankenhaus Bielefeld sowie der regionale Stiftungsbereich der von Bodelschwingschen Stiftungen Bethel gewonnen werden.

Aufbauend auf der Motivation dieser Kooperationspartner und der anderen einzubindenden Institutionen und Personen wurden gute Chancen gesehen, das Projekt erfolgreich durchzuführen. Ziel war die Schaffung eines Netzwerkes mit verbindlichen, nachhaltigen Kooperationsstrukturen, um Schwangere / Paare vor, während und nach PND, insbesondere bei einem auffälligen Befund, bestmöglich versorgen und unterstützen zu können.

Die Treffen des Arbeitskreises wurden in Form von moderierten Workshops durchgeführt. Der erste Teil wurde jeweils durch fachliche Inputs in Form von Referaten gestaltet. Im zweiten Teil war Raum für den strukturierten fachlichen Austausch der teilnehmenden Berufsgruppen / Organisationen, die sich mit ihrer Motivation zur Teilnahme am Modellprojekt, ihrem Berufs- und Beratungsverständnis, ihren Arbeitsweisen und ihren Erwartungen an die jeweils anderen Kooperationspartner darstellten.

Auf Basis von Wissenszuwachs und besserem gegenseitigen Verständnis sollte die Kooperation vertieft und weiterentwickelt werden. Dazu dienten auch Arbeitseinheiten zur "Fallarbeit" mit interprofessionellen anonymisierten Fallbesprechungen.

Initiierung, Aufbau und Konsolidierung des Netzwerkes – Chronologie der Aktivitäten des regionalen Arbeitskreises am Modellstandort Ostwestfalen-Lippe:

In der Vorbereitung des Projekts und einige Monate vor offiziellem Start des Modellprojektes trafen sich die regionalen Kooperationspartner aus den Institutionen:

- Ev. Beratungszentrum Detmold
- Ev. Krankenhaus Bielefeld
- regionaler Stiftungsbereich der von Bodelschwingschen Stiftungen Bethel.

Sie trafen erste Absprachen über die Einbeziehung weiterer Projektpartner im Arbeitskreis:

- Klinikethik,
- Schwangerschaftsberatungsstellen der verschiedenen regionalen Träger,
- ansässige PND-Spezialist*innen,
- Geburtshilfe,
- Humangenetik,
- Krankenhausseelsorge sowie Einrichtungen der Behindertenhilfe und Behindertenselbsthilfe in der Region OWL.

Gleichzeitig wurden die Planungen für die Kick off-Veranstaltung für das Modellprojekt vorgebracht.

1. Sitzung des Arbeitskreises

Im Rahmen der Kick off-Veranstaltung fand die konstituierende Sitzung des Arbeitskreises statt. Die Teilnehmenden des Arbeitskreises stellten sich vor² und äußerten ihre Erwartungen und Wünsche an den Arbeitskreis. Im Mittelpunkt standen hierbei:

- strukturierter Ausbau bestehender Kooperationen
- Vernetzung mit weiteren Akteuren in OWL
- vereinfachte Kommunikation unter den Akteuren
- interprofessioneller Erfahrungs- und Informationsaustausch
- gegenseitige Unterstützung und Stärkung
- Optimierung der Versorgung für betroffene Schwangere/Paare im Kontext von PND

Es wurde verabredet, dass sich der Arbeitskreis künftig dreimal jährlich trifft und die Ergebnissicherung durch Protokolle erfolgen soll.

Die verschiedenen Akteure signalisierten ein hohes Interesse am Aufbau und der Weiterentwicklung der Kooperation. Allen Beteiligten war zu diesem Zeitpunkt deutlich, dass das Projekt nur dann erfolgreich sein könne, wenn die notwendige Mehrarbeit in den jeweiligen beruflichen Zusammenhängen zusätzlich und unentgeltlich geleistet werden könnte. Dies könnte nur durch gerechtes *burden-sharing* erreicht werden.

2. Sitzung des Arbeitskreises (im Ev. Krankenhaus Bielefeld)

Folgende Professionen stellten sich mit ihrem Aufgabengebiet vor:

- "Interprofessionelle Kooperation und ethische Grundannahmen bei PND aus Sicht der Medizin", Dr. Andreas Luttkus, Chefarzt, Dr. Peter Kollertz, Oberarzt im Perinatalzentrum, Frauenklinik Ev. Krankenhaus Bielefeld (EvKB)
- "Interprofessionelle Kooperation und ethische Grundannahmen bei PND aus Sicht der Hebammen", Heike Meinefeld, leitende Hebamme EvKB
- "Interprofessionelle Kooperation und ethische Grundannahmen bei PND aus Sicht der Seelsorge", Angela Kessler-Weinrich, Pastorin, EvKB

Es folgte Kleingruppenarbeit zu Formen und Zielen der Kooperation im Netzwerk.

Wesentlich waren zu diesem Zeitpunkt die gegenseitige Selbstdarstellung der je eigenen Profile und Kompetenzen der Berufsgruppen und die Äußerungen der Erwartungen an die jeweils anderen, oft als fremd erlebten Berufsgruppen.

U.a. entstand aus dieser gegenseitigen Information spontan die Idee, einen Mutterpass-Einleger zu entwickeln, der schwangeren Frauen in der gynäkologischen Praxis zusammen mit dem Mutterpass überreicht werden sollte, routinemäßig über die Kassenärztlichen Geschäftsstellen verteilt.

Diese Idee wurde mit einer Redaktionssitzung drei Monate später umgesetzt und ein gemeinsamer Einleger der im Bereich OWL tätigen Beratungsdienste mit Information für Schwangere über die Beratungsangebote im Kontext von PND fertiggestellt.

² Zusammensetzung des Arbeitskreises, siehe S. 14.

Der Einleger wurde in den Medien vorgestellt, sowohl um die regionalen Hilfsangebote bei Pränataldiagnostik (PND) bekannt zu machen sowie grundsätzliche Informationen zum Modellprojekt über Presse- und Öffentlichkeitsarbeit zu kommunizieren.

3. Sitzung des Arbeitskreises (im Ev. Beratungszentrum Detmold)

Zu Beginn der Sitzung wurde aus drei verschiedenen Perspektiven die Interprofessionelle Kooperation wie auch die ethischen Grundannahmen bei PND in drei Vorträgen vorgestellt:

- "Interprofessionelle Kooperation und ethische Grundannahmen bei PND aus Sicht der Humangenetik", Dr. Carmela Beger, Fachärztin für Humangenetik, Bielefeld
- "Interprofessionelle Kooperation und ethische Grundannahmen bei PND aus Sicht der freien Hebammen", Ina Stender, Hebammenzentrale Bielefeld-Gütersloh
- "Interprofessionelle Kooperation und ethische Grundannahmen bei PND aus Sicht der Frühförderung", Petra Czapla, Behindertenhilfe Bethel, Frühförderung

Das jeweilige Beratungsverständnis der verschiedenen Professionen wurde in Kleingruppen (nach Berufsgruppen zusammengestellt) diskutiert. Leitfragen dazu waren:

- Was wollen wir mit unserer Beratung erreichen?
- Welche Erwartungen von Beratung haben wir an die anderen Berufsgruppen?

Weitere Aspekte waren Schnittstellen und Überlappungen in der Beratung sowie Beratungsresistenz.

4. Sitzung des Arbeitskreises (im Landeskirchenamt Detmold)

Die Sitzung begann mit einem Vortrag "PraenaTest – Die vorgeburtliche Bestimmung der Trisomie 21 aus mütterlichem Blut" von Dr. Anja vom Orde, pro familia Gütersloh. In der anschließenden Diskussion konnten die Bedeutung des PraenaTests, seine Vor- und Nachteile für schwangere Frauen sowie die aus ihm resultierenden ethischen Folgen nicht abschließend geklärt werden. Es wurde vorgeschlagen, bei einem der nächsten Treffen die Themen "Was ist Behinderung" und "Wie stehe ich zu PND" zu bearbeiten.

Der zweite Teil der Sitzung erfolgte wieder in Kleingruppenarbeit: In interdisziplinär gemischten Kleingruppen wurde anhand von zwei Fallbeispielen aus psychosozialen Beratungsstellen erörtert, welche Schnittstellen und Überlappungen bei der Beratung im Kontext von PND auftreten können. Während der Gruppenarbeit wurde deutlich, dass ein großes Bedürfnis an Wissensaustausch zwischen den unterschiedlichen Berufsgruppen bestand. Außerdem wurde festgestellt, dass die Sprachen, die die unterschiedlichen Berufsgruppen verwenden, unterschiedlich sind und untereinander die Verwendung und Bedeutung von Begriffen und Inhalten geklärt werden muss.

Von ärztlicher Seite wurde hervorgehoben, dass interdisziplinäres Arbeiten, wie die Hinzuziehung von verschiedenen Fachärzt*innen bei bestimmten Erkrankungen, heute Standard ist. Die Kinderärzte des Klinikum Lippe boten an, dass Mitarbeiter*innen der Beratungsstellen, bei denen sich eine Frau/ein Paar beraten lässt, zu solchen interdisziplinären Fachgesprächen dazukommen können.

5. Sitzung des Arbeitskreises (im Landeskirchenamt Detmold)

Das Schwerpunktthema dieser Arbeitskreissitzung war "Behindertes Leben":

- "Erfahrungen aus jahrelanger Elternarbeit", Eltern von Down-Syndrom Kindern, Detmold
- Erfahrungsbericht eines jungen Erwachsenen mit Down-Syndrom,
- "Klinische Beiträge zu Möglichkeiten der pränatalen Chirurgie und der durch Pränataldiagnostik ermöglichten postnatalen Chirurgie", Oberarzt Dr. Möritz, Kinderchirurgie Klinikum Lippe/Detmold

Die anschließende Diskussion im Plenum beschäftigte sich mit den Möglichkeiten der Kooperation mit Behinderteneinrichtungen in der Region, mit den Chancen und den möglichen Kooperationshindernissen.

In einem gesonderten Treffen berieten sich die Vertreter*innen von Behinderteneinrichtungen in OWL sowie des Bundesverbands evangelische Behindertenhilfe (BeB), wie die Inanspruchnahme von Behindertenhilfe-Einrichtungen bei psychosozialer Beratung im Umfeld von PND gestaltet werden kann. Hier ging es auch konkret um praktische Fragen des Umgangs mit dem Angebot der Besuche von werdenden Eltern in stationären Einrichtungen der Behindertenhilfe aus den Schwangerschaftskonflikt-Beratungen heraus.

6. Sitzung des Arbeitskreises (im Landeskirchenamt Detmold)

Die Thematik "Informationen aus der Behindertenhilfe" wurde fortgeführt mit dem Vortrag "Interprofessionelle Kooperation und ethische Grundannahmen bei Pränataldiagnostik aus Sicht der Behindertenhilfe" von Andreas Karger, Kurzzeitwohngruppe Brücke – Bethel.regional, Bielefeld. Er informierte über die Verhinderungspflege (Ausfall von Pflegeleistung von Familienangehörigen) und Eingliederungshilfen.

Weiterer Schwerpunkt dieser Sitzung war die Organisationsentwicklung unter der Überschrift "Ein Netzwerk entsteht: Was braucht es zum Aufbau und Management von interprofessionellen Netzwerken?" Die Teilnehmenden berieten sich über:

- Organisation/ Struktur,
- Ort,
- Themen,
- Turnus,
- Veröffentlichungen,
- Name des Netzwerkes.

Die ersten Kooperationsabsprachen wurden getroffen, so z.B. die Verabredung, dass die Beratungsstellen eine verlässliche Erreichbarkeit inkl. Rufbereitschaft organisieren und dass kurzfristig Krisenkonferenzen einberufen werden können.

Zudem wurde berichtet, dass im Klinikum Detmold eine Art "Unternetzwerk" gebildet wurde, das sich zu vier Fallkonferenzen pro Jahr treffen wird.

7. Sitzung des Arbeitskreises (im Landeskirchenamt Detmold)

Einstieg mit einem Vortrag "Bedeutung der Seelsorge im Zusammenspiel der verschiedenen Berufsgruppen im Krankenhaus", Pfarrerin Angela Kessler-Weinrich, Ev. Krankenhaus Bielefeld.

Das von der Projekt-Arbeitsgruppe "Leitlinien" verfasste Positionspapier "Pränataldiagnostik und Schwangerschaftskonflikt aus ethischer Sicht" wurde besprochen. Die am Projekt be-

teiligten Verbände haben ihre Positionen auf Verbandsebene formuliert, auch um eine Reflexion ethischer Fragen auf der regionalen Ebene, im Arbeitskreis, anzuregen.

Des Weiteren wurde in die Methode "Interprofessioneller Qualitätszirkel" (IQZ) eingeführt. Diese Methode stellt eine moderierte Form gleichberechtigter Gruppenarbeit dar, die regelmäßig (ca. alle 1-2 Monate) in festgelegten Arbeitsschritten zu vorher abgestimmten Themen stattfindet. Damit kann eine Art Qualitätskreislauf erzeugt werden, indem Fallbesprechungen systematisch für die Erarbeitung von Lösungsvorschlägen genutzt werden und die alternativen Handlungsstrategien im Berufsalltag erprobt und überprüft werden.

Die Teilnehmenden besprachen weitere Schritte für Öffentlichkeitsarbeit des sich gründenden Netzwerks. Zum Ende der Projektlaufzeit ging es auch darum, wie der Informationsfluss über die Hilfsangebote für die potenziellen Nutzer*innen, aber auch für die im Netzwerk weiterhin tätigen Akteure gesichert werden könnte. Es sollte ein Flyer erstellt und eine Website als Kommunikationsplattform installiert werden.

Das Ev. Beratungszentrum Detmold übernahm im Nachgang der Sitzung die Kontaktaufnahme zu einem Webdesigner zu Fragen der Gestaltung und Kostenumfang einer Webseite des Netzwerks sowie zu rechtlichen Fragen und der Finanzierung bei einer der Trägerschaft durch das Ev. Beratungszentrum. Deutlich war, dass dieses Vorhaben nur auf Basis zusätzlicher, noch einzuwerbender finanzieller Mittel realisierbar sein würde.

Eine großzügige private Spende, die im März 2014 einging, ermöglichte die Realisierung der Website des Netzwerks und zusätzlich des Flyers, sowie die Finanzierung der Buchveröffentlichung der Projektleiterin zum Modellprojekt und seinen Ergebnissen.

8. Sitzung des Arbeitskreises (im Ärztehaus "Medicum", Detmold)

Die letzte Sitzung des Arbeitskreises diente der Planung der zukünftigen Arbeitsformen und Themen des Arbeitskreises und somit der Verstetigung der Arbeit.

Die Teilnehmenden einigten sich auf den Namen "Netzwerk vorgeburtliche Diagnostik OWL".

Ein Webdesigner wurde beauftragt, die Internetseite des Netzwerkes zu erstellen: www.pnd-owl.de. Die Koordination sowie die fortlaufende Pflege der Seite übernahm das Ev. Beratungszentrum der Lippischen Landeskirche (EBZ), ebenso die Arbeit an einem Info-Flyer für das "Netzwerk vorgeburtliche Diagnostik OWL".

Ein bereits auf der letzten Sitzung des Arbeitskreises erarbeitetes ethisches Leitbild für das "Netzwerk vorgeburtliche Diagnostik OWL" wurde von den Anwesenden diskutiert und verabschiedet.

Das Ev. Beratungszentrum übernahm für das Netzwerk die Büروفührung, wie Pflege der Adressenlisten etc.

Für die zukünftigen Treffen wurden folgende mögliche Themen gesammelt:

- Lotsensystem: Optimierung des Begleitprozesses
- Beratungsangebot: Wie erreichen wir Eltern für die Beratung?
- Überforderung der Paare: Überangebot an Information, Beratung, Weitervermittlung, Expertenwissen etc.?
- Zeitdruck: Vermeidung von und Umgang mit Zeitdruck
- Erreichbarkeit der Netzwerkpartner
- Schweigepflicht und interprofessionelle Zusammenarbeit
- Verständigung mit Migrant*innen: Sprache, ethische Haltungen
- Einflüsse von Außen: wenn der Pfarrer entscheidet
- Behinderungen – Fehlbildungen – Defekte

Austausch mit der Fachöffentlichkeit

Zwischentagung im Rahmen des Modellprojekts: "Betreuung von Schwangeren im Kontext von Pränataldiagnostik – Theorie und Praxis zwischen Wunsch und Wirklichkeit" in Bethel, Bielefeld am 08.05.2013

Zur Halbzeit des Projektes wurden die bisherigen Ergebnisse zur Kooperation in der Modellregion vorgestellt. Weiterer Themenschwerpunkt war der Umgang mit den ethischen Herausforderungen von vorgeburtlicher Diagnostik für Schwangere und Paare, aber auch für die damit befassten Berufsgruppen.

Folgende Vorträge wurden gehalten:

- "Welche medizinethischen Probleme ergeben sich aus PND? Auswege aus dem ethischen Dilemma", Dr. Christa Wewetzer, Zentrum für Gesundheitsethik Hannover
- "Der ethische Umgang mit PND und Schwangerschaftsabbrüchen / Positionspapier der AG Ethische Leitlinien und Beratungskonzeptionen", Jutta Schulz, EKFuL
- "Beratung und Kooperation im Kontext von PND / Ergebnisse aus der Modellregion Ostwestfalen-Lippe", Marit Cremer, EKFuL

Im Anschluss fanden Arbeitsgruppen zu den in den Vorträgen angesprochenen Themenkomplexen statt.

Abschlussstagung des Projektes: "Interprofessionelle Kooperation bei PND – Wege für betroffene Paare und beteiligte Berufsgruppen" in Berlin vom 30.06. bis 01.07.2014

Als Veranstalter fungierten die drei kooperierenden Verbände EKFuL, BeB und DEKV.

In Vorträgen, Impulsreferaten, Arbeitsgruppen und Podiumsdiskussionen wurde ein breites Spektrum von Themen rund um PND aufgefächert mit Beiträgen:

- aus dem Modellprojekt: Erkenntnisse und Erfahrungen aus der Vernetzungsarbeit in der Modellregion sowie die Leitlinien für eine geregelte Kooperation bei PND
- zur ethischen Dimension: zum Spannungsverhältnis von ethischer Haltung, institutioneller Verantwortung und fachlichem Handeln
- zur gesellschaftlichen Dimension: zum Verhältnis PND und Leben mit Behinderung, sowie zu pränatalen Entscheidungszwängen für die betroffenen Frauen / Paare
- zum Kompetenzprofil für Beratungsfachkräfte, die im Kontext von PND beraten.

Zusammenschau der Erfahrungswerte und Erkenntnisse aus der Kooperation in der Modellregion

Zusammenfassend kann festgestellt werden, dass es in der Modellregion Ostwestfalen-Lippe gelungen ist, eine Kooperation sehr unterschiedlicher Professionen und Handlungsfelder, die im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik angesprochen werden, herzustellen und die aus dem Projekt gewonnene Struktur in der Region zu verstetigen.

Breites Spektrum teilnehmender Professionen und Organisationen

Im Verlauf des Projektes haben sich ca. vierzig Fachkräfte dem "Netzwerk vorgeburtliche Diagnostik Ostwestfalen-Lippe" angeschlossen. Dazu gehörten Mitarbeitende aus psychosozialen Beratungsstellen, die Schwangerschaftskonflikt-, Schwangerschaftsberatung und PND-Beratung anbieten; Ärzt*innen aus gynäkologischen, pränataldiagnostischen und humangenetischen Praxen und den Perinatalzentren des Ev. Krankenhauses Bielefeld und des Klinikums Lippe; Hebammen / Fachkräfte der Geburtshilfe; Seelsorger*innen aus den Kliniken sowie Vertreter*innen von ambulanten und stationären Einrichtungen der Behindertenhilfe und eine Selbsthilfegruppe für Eltern von Kindern mit Down-Syndrom.

Seitens der auf PND spezialisierten Professionen aus dem ärztlichen Bereich, z.B. der Pränataldiagnostiker*innen, gab es großes Interesse am interprofessionellen Austausch und an den Chancen der Kooperation (auch mit Blick auf die Chance zur eigenen Entlastung). Dies schlug sich in kontinuierlicher Teilnahme an den Sitzungen des Arbeitskreises nieder. Eine regelmäßige Teilnahme von sämtlichen niedergelassenen Gynäkolog*innen ohne Spezialisierung auf PND konnte allerdings nicht erreicht werden.

Nachhaltigkeit

Was die angestrebte Nachhaltigkeit der Netzwerkarbeit in der Region OWL betrifft, kann hier von einem Erfolg gesprochen werden. Über den Abschluss des Projekts hinaus treffen sich die Beteiligten und ggf. neue Mitglieder des Netzwerks

- zu regelmäßigen jährlichen Fachtagungen abwechselnd in Detmold und Bielefeld,
- zur Fallarbeit/Intervision in vereinbarten Abständen von vier Monaten in regionalen Untergruppen in Detmold und Bielefeld.

Die Mutterpass-Einleger sind in den Jahren nach Projektabschluss weiterhin (Stand 3.1.2017) über die Kassenärztlichen Geschäftsstellen flächendeckend in den Facharztpraxen in OWL verteilt worden.

Die Nachhaltigkeit konnte zudem durch eine Finanzierung gesichert werden.

Effekte der Netzwerkarbeit: erste Ergebnisse aus den Expert*innen-Interviews

Zur Evaluation des Projektes gehörte, dass in qualitativen Interviews die Expert*innen der unterschiedlichen Berufsgruppen einmal zu Beginn und einmal zum Ende des Projektes jeweils zum Ist-Zustand von Kooperationen der unterschiedlichen Berufsgruppen befragt wurden.

Von den Teilnehmenden an den Expert*innen-Interviews wurden übereinstimmend folgende Veränderungen genannt, die aus der knapp 3-jährigen Netzwerkarbeit entstanden sind.

Wissensgenerierung und Professionalisierung

Die gemeinsamen Treffen im Netzwerk trugen zu einer Erweiterung der fachlichen Kompetenzen bei, welche wiederum die interprofessionelle Kooperation vor Ort stärkte. Dies zeigt sich z. B. in einer fallbezogenen Vermittlung von Ärzt*innen an psychologische Beratungsstellen.

Kooperationen

Mit dem persönlichen Kennenlernen einher gingen Vertrauensbildung und der Abbau von z.T. bestehenden Vorbehalten gegenüber anderen Berufsgruppen. Dies äußerte sich in dezidiert geäußelter Wertschätzung gegenüber den Teilnehmenden im Netzwerk. Zudem führte der Wissenszuwachs zu intensiveren bzw. neuen Kontakten. Die Zusammenarbeit, auch innerhalb der Klinikteams, wurde selbstverständlicher und die zielführende Vermittlung zu anderen Akteuren ermöglichte eine Verkürzung der Handlungsketten, wovon unmittelbar die betroffenen Paare profitierten. Die Kontakte zu Einrichtungen und Praxen wurden als belastbar, personenunabhängig und institutionalisiert beschrieben.

Außenwirkung und Öffentlichkeitsarbeit

Als ein großer Vorteil des "Netzwerkes vorgeburtliche Diagnostik OWL" wurde seine gute Vermittelbarkeit für Außenstehende beschrieben. Die Akteure stehen potenziellen, zukünftigen Kooperationspartnern, die sie gern in das Netzwerk einbinden möchten, nicht mehr als Einzelpersonen oder -einrichtungen gegenüber, sondern als organisiertes Netzwerk mit regelmäßigen Netzwerktreffen sowie einer gemeinsamen Öffentlichkeitsarbeit mit Internetseite (www.pnd-owl.de) und Flyer.

Entlastung

Das Wissen um die Kompetenzen und Möglichkeiten der anderen Berufsgruppen sowie der persönliche Kontakt zu ihnen führten zu einer spürbaren Entlastung der Akteure. Die Abstimmung untereinander ermöglichte eine umfassendere Einschätzung der Bedürfnisse der Schwangeren bzw. des Paares und eine daraus folgende individuell abgestimmte Versorgung.

Vermittlung an Dienste und Einrichtungen der Behindertenhilfe

Die Behindertenhilfe war bisher erst nach der Geburt von Kindern mit einer Behinderung für die Eltern beratend tätig. Durch das veränderte Gesetz steht sie nun vor der Aufgabe, innerhalb ihrer Einrichtungen Strukturen zu schaffen, die eine Beratung von schwangeren Frauen und ihren Partnern ermöglicht. Zudem muss sie ihr Angebot unter Ärzt*innen und Beratungsstellen bekannt machen. Erfahrungen mit der Beratung von Paaren, die ein Kind mit einer Behinderung erwarten, liegen derzeit noch nicht in auswertbarer Zahl vor. Ärzt*innen und Berater*innen berichten, dass die Paare Gespräche mit Mitarbeitenden der Behindertenhilfe in der überwiegenden Zahl der Fälle ablehnten. Es bleibt abzuwarten, wie sich die Behindertenhilfe in der Beratung von Schwangeren und ihren Partnern profilieren kann und wie das Angebot in Zukunft angenommen wird.

Erkenntnisse und Hinweise für Nachahmer*innen

Allen Beteiligten ist während der Projektarbeit aufgefallen, dass es bei aller scheinbaren Vertrautheit dringend angezeigt ist, sich gegenseitig detaillierter über die Möglichkeiten und Begrenztheiten im eigenen Handlungsfeld zu informieren und die Schnittstellen, an denen ein Zusammenwirken bzw. eine Verantwortungsübergabe geboten sind, genau zu beschreiben.

Auffällig war auch, wie groß die Unterschiede sowohl im Verständnis als auch in der Praxis vom Format "Beratung" waren. Ohne eine Verständigung darüber, wie der Begriff inhaltlich von den unterschiedlichen Professionen verwendet und in der Praxis gestaltet wird, kann keine reibungslose oder zumindest reibungsarme Kooperation gelingen.

Schließlich wurde deutlich, dass die angestrebte Verstetigung der Kooperation zwingend voraussetzt, für die Schlüsselprozesse personenunabhängige Vereinbarungen zu treffen, die bei einem möglichen Personalwechsel ihre Gültigkeit behalten. Spätestens an dieser Stelle hat sich gezeigt, dass eine interprofessionelle Kooperation bei Pränataldiagnostik nur dann gelingen kann, wenn die beteiligten Fachkräfte und die Träger an einem Strang ziehen.

Die Evaluation des Projektes hat auch gezeigt, dass der Aufbau eines solchen Netzwerkes mit dieser Qualität und Nachhaltigkeit ohne finanzielle und personelle Ressourcen nicht zu bewerkstelligen ist.

Zeitstrahl

- 05 / 2011 Vorbereitungssitzungen der regionalen Kooperationspartner
- 10 / 2011 Vorbereitungssitzungen der regionalen Kooperationspartner
- 10 / 2011 1. Sitzung des Projektbeirats
- 11 / 2011 Vorbereitungssitzungen der regionalen Kooperationspartner
- 02 / 2012 1. Sitzung der Arbeitsgruppe "Leitlinien und Beratungskonzeptionen",
- 02 / 2012 Kick off: Auftaktveranstaltung des Modellprojekts, Berlin
- 02 / 2012 1. Sitzung des Arbeitskreises
- 04 / 2012 2. Sitzung der Arbeitsgruppe Leitlinien
- 05 / 2012 2. Sitzung des Arbeitskreises
- 09 / 2012 3. Sitzung der Arbeitsgruppe Leitlinien
- 09 / 2012 2. Sitzung des Projektbeirats
- 10 / 2012 3. Sitzung des Arbeitskreises
- 12 / 2012 4. Sitzung der Arbeitsgruppe Leitlinien
- 02 / 2013 4. Sitzung des Arbeitskreises
- 03 / 2013 5. Sitzung der Arbeitsgruppe Leitlinien
- 05 / 2013 Zwischentagung des Modellprojekts in Bielefeld (8.05.2013):
"Betreuung von Schwangeren im Kontext von Pränataldiagnostik – Theorie und Praxis zwischen Wunsch und Wirklichkeit"
- 06 / 2013 5. Sitzung des Arbeitskreises
- 07 / 2013 6. Sitzung der Arbeitsgruppe Leitlinien
- 09 / 2013 3. Sitzung des Projektbeirats
- 10 / 2013 6. Sitzung des Arbeitskreises
- 12 / 2013 7. Sitzung der Arbeitsgruppe Leitlinien
- 12 / 2013 Veröffentlichung Positionspapier
"Pränataldiagnostik und Schwangerschaftskonflikt aus ethischer Sicht"
- 01 / 2014 8. Sitzung der Arbeitsgruppe Leitlinien
- 02 / 2014 7. Sitzung des Arbeitskreises
- 03 / 2014 9. Sitzung der Arbeitsgruppe Leitlinien
- 04 / 2014 10. Sitzung der Arbeitsgruppe Leitlinien
- 05 / 2014 8. Sitzung des Arbeitskreises
- 06 / 2014 Abschlusstagung des Modellprojektes in Berlin (30.6.-1.7.14):
"Interprofessionelle Kooperation bei PND – Wege für betroffene Paare und beteiligte Berufsgruppen"
- 07 / 2014 Freischaltung der Webseite des regionales "Netzwerks vorgeburtliche Diagnostik OWL" www.pnd-owl.de
- 01 / 2015 Veröffentlichung
"Leitlinien für interprofessionelle Kooperation in Kontext von pränataler Diagnostik"

Zusammensetzung der Projekt-Gremien

Projektbeirat

Rolf Drescher (Geschäftsführer Vorstandsmitglied des Bundesverbands evangelische Behindertenhilfe BeB)

Norbert Groß (Verbandsdirektor des Deutschen Evangelischen Krankenhausverbands, DEKV)

Uwe Mletzko (Vorstandsmitglied des Bundesverbands evangelische Behindertenhilfe, BeB)

Dr. Kornelia Sammet (Universität Leipzig)

Dieter Wentzek (Direktor des Evangelischen Zentralinstituts, EZI)

Jan Wingert (Vorstandsvorsitzender der EKFuL)

Projektmitarbeiterinnen:

Marit Cremer (EKFuL, Projektleiterin)

Jutta Schulz (EKFuL, wiss. Mitarbeiterin)

Arbeitsgruppe "Leitlinien"

Vertreter/innen aus folgenden Institutionen bzw. Bereichen:

- Evangelische Konferenz für Familien- und Lebensberatung e.V. Fachverband für Psychologische Beratung und Supervision (EKFuL):
Vorstandsvorsitzender, Bundesgeschäftsführerin, Projektleiterin, wissenschaftliche Mitarbeiterin
- Deutscher Evangelischer Krankenhausverband (DEKV): Verbandsdirektor
- Bundesverbands evangelische Behindertenhilfe (BeB): Vorstandsmitglied, Bioethik-Beauftragte
- Diakonisches Werk Württemberg: Referentin des Arbeitsfeldes Familienberatung und Familienpolitik
- Ev. Hochschule Bochum
- Theologin

Arbeitskreis "Interprofessionelle Kooperation"

Vertreter/innen aus folgenden Tätigkeitsfeldern/Institutionen

- Behindertenhilfe
Frühförderung, Behindertenhilfe Bethel, Bielefeld
Kurzzeitwohngruppe Brücke – Bethel.regional, Bielefeld (Bereichsleiter)
Familienunterstützende Dienste (FuD), Bielefeld
Frühförderung Detmold

- Beratungsstellen/psychosoziale Beratung für Schwangere
Diakonie für Bielefeld gGmbH, Beratungsstelle für Schwangere,
Schwangerschaftskonfliktberatung, Sexualität und Sexualpädagogik,
Bielefeld
pro familia Bielefeld
Klinikum Lippe, Nachsorge für Früh- und Risikogeborene , Detmold
pro familia Detmold
Ev. Beratungszentrum der Lippischen Landeskirche, Detmold
Sozialdienst katholischer Frauen e. V., Gütersloh
pro familia Gütersloh
AWO Beratungszentrum Schwangerschaft und Familienplanung, Lemgo
AWO KV. Schaumburg, Stadthagen

- Gynäkologie, Pränataldiagnostik
Frauenarztpraxis, Bad Salzuflen
EvKB Frauenklinik Johannesstift, Bielefeld
EvKB Gilead, Bielefeld
Frauenarztpraxis (Pränataldiagnostische Schwerpunktpraxis), Bielefeld
Ev. Krankenhaus Bielefeld, Frauenklinik Bethel - Haus Gilead I
Klinikum Lippe, Frauenklinik Detmold Frauenarztpraxis, Lage
Frauenarztpraxis, Lage
Frauenärztliche Gemeinschaftspraxis (Pränataldiagnostik), Lemgo

- Hebammen
Landesverband der Hebammen NRW e.V., Bielefeld
Hebamme, Bielefeld
Ev. Krankenhaus Bielefeld, Frauenklinik Bethel - Haus Gilead I
Hebamme, Bielefeld
Klinikum Lippe, Detmold

- Humangenetik
Labor Krone, Bad Salzuflen
Diamedis, Bielefeld

- Medizinethik
Ev. Krankenhaus Bielefeld (Klinischer Ethiker)

- Neonatologie, Pädiatrie
Klinikum Lippe, Detmold (Kinderchirurgie, Neonatologie)

- Seelsorge
Ev. Krankenhaus Bielefeld, Frauenklinik Bethel - Haus Gilead I, Bielefeld
Klinikum Lippe, Detmold

- Selbsthilfe
Kinderärztin, Barntrup
Arbeitskreis Down-Syndrom, Bielefeld
Gesprächskreis für Eltern von Kindern mit Down-Syndrom, Detmold
- Sowie Projektleiterin (EKFuL) und Moderatorin (Bildung & Beratung Bethel)